

# EXAMENSARBETE

## **Hur anhörigvårdare till personer med demens upplever sin situation**

En litteraturöversikt

## **The experiences of family caregivers to persons with dementia**

A literature review

Examensarbete inom ämnet omvårdnad  
C-Nivå 15 Högskolepoäng  
Vårtermin 2009

Caroline Eng  
Emelie Schön

Handledare: Berit Andersson  
Examinator: Annelie Johansson Sundler

## SAMMANFATTNING

Titel: Hur anhängvårdare till personer med demens upplever sin situation

Institution: Institutionen för vård och natur, Högskolan i Skövde

Kurs: Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng

Författare: Eng, Caroline; Schön, Emelie

Handledare: Andersson, Berit

Sidor: 22

Månad och år: juni 2009

Nyckelord: demens, anhängvårdare, upplevelser, känslor

---

**Bakgrund:** Utvecklingen i världen går emot en äldre befolkning, något som innebär att antalet personer med demens kommer att öka. Personer med demens vårdas ofta i hemmet av anhängvårdare, oavsett var i världen de bor. På grund av demenssjukdomens förlopp är det främst anhängvårdaren som sköter kontakten med omvärlden och så även med hälso- och sjukvårdspersonal. **Syfte:** Att utifrån tidigare forskning belysa hur anhängvårdare till personer med demenssjukdom upplever sin situation. **Metod:** En litteraturöversikt innehållandes 16 vetenskapliga studier, vilka kritiskt granskades utifrån likheter och skillnader i deras resultat. **Resultat:** Tre teman och åtta underteman påträffades i materialet, de visade på den förändrade relationen mellan familjemedlemmarna, den känslomässiga påverkan anhängvårdarna utsätts för och hur kontakten med hälso- och sjukvården inverkar på anhängvårdarens situation. Att vara anhängvårdare till en person med demens är känslomässigt utmattande och kräver ett stort engagemang. En större kunskap om anhängvårdarens situation kan bidra till att underlätta kontakten mellan sjuksköterskor och anhängvårdare till personer med demens.

## ABSTRACT

Title: The experiences of family caregivers to persons with dementia

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Author: Eng, Caroline; Schön, Emelie

Supervisor: Andersson, Berit

Pages: 22

Month and year: June 2009

Keywords: dementia, family caregiver, experiences, feelings

---

**Background:** As an increasing number of the world's population are reaching old age – especially in the developing countries- the number of people with dementia is expected to rise. In most cultures the primary caregiver is a family member, who cares for the person with dementia at home. Due to the nature of the illness it is often the family caregiver who handle interactions with health care personnel, and even after a nursing home-placement has been arranged, the family caregivers' experienced that their responsibilities did not cease. **Aim:** To better understand the experiences of family caregivers to persons suffering from dementia. **Method:** A literature review based on sixteen studies which were critically and scientifically reviewed in order to show their similarities and differences in results. **Result:** Three main themes and eight sub-themes were found, covering the family members' new role as a caregiver, his or her emotions as well as relationships and encounters with personnel from health care. Being a family caregiver for a person with dementia is a difficult task, with deep emotional involvement. To achieve a deeper understanding of the family caregivers' situation may aid nurses in their interactions with family caregivers and their family member with dementia.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION</b>	<b>1</b>
<b>DEMENS SJUKDOM</b>	<b>1</b>
ANHÖRIGVÅRDARE	2
ATT VÅRDA EN PERSON MED DEMENS	2
<b>OMVÅRDNADSTEORETISKT PERSPEKTIV</b>	<b>4</b>
OMVÅRDNADENS VÄRDEGRUND	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
DATAINSAMLING OCH URVAL	6
INKLUSIONSKRITERIER	7
EXKLUSIONSKRITERIER	7
<b>ANALYS</b>	<b>7</b>
<b>ETISK BEDÖMNING</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>9</b>
<b>FAMILJERELATIONEN FÖRÄNDRAS</b>	<b>9</b>
NYA ROLLER VÄXER FRAM	10
UTÖKAT BEHOV AV STÖD OCH HJÄLP	11
<b>KÄNSLOLIVET PÅVERKAS</b>	<b>12</b>
ORO OCH OSÄKERHET	12
SKAM OCH SKULD	13
ILSKA OCH FRUSTRATION	14
FRIHET OCH GEMENSKAP	15
<b>KONTAKTEN MED VÅRD- OCH OMVÅRDNADSPERSONAL ÄR BETYDELSEFULL</b>	<b>16</b>
SAMARBETE GER UPPLEVELSE AV GOD OMVÅRDNAD	16
BRISTFÄLLIG KOMMUNIKATION HINDRAR GOD OMVÅRDNAD	17
<b>SAMMANFATTNING</b>	<b>18</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>19</b>
<b>METODDISKUSSION</b>	<b>19</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	<b>20</b>
<b>KONKLUSION</b>	<b>21</b>
<b>REFERENSLISTA</b>	<b>23</b>
<b>BILAGA 1</b>	<b>I</b>

# INTRODUKTION

Under sjuksköterskeutbildningens verksamhetsförlagda studier kommer många studenter i kontakt med patienter som diagnostiserats med demens, nästan oavsett inom vilket verksamhetsområde de befinner sig. Det blir uppenbart att det är en sjukdom som inte bara påverkar personen diagnostiserad med demenssjukdomen, utan även deras närstående. Som sjuksköterska kan det vara svårt att kommunicera med den demenssjuke och därför är det viktigt att ha en god kontakt med, och förståelse för, anhängvårdare och deras situation. Som sjuksköterska är det en del av professionen att på ett lyhört och empatiskt sätt kunna kommunicera med både närstående och patienter. Därigenom säkerställs bland annat att patienter som har särskilda problem kan få uttrycka sina behov och få dessa behov tillgodosedda (Socialstyrelsen, 2005a).

För patienter är det grundläggande att bli sedda och uppmärksammade av vårdpersonalen genom personalens bemötande. Att bli bekräftad som människa kan ha avgörande betydelse för hur patienterna mår och detta är ett samspel mellan patient och sjuksköterska, där båda parter måste ha viljan att utveckla relationen (Westin & Danielsson, 2007). Att skapa en relation till patienter med demens, kan vara svårt, då deras kognitiva förmågor försämrats som en följd av sjukdomen. Även för personer med demens betyder det mycket att inkluderas i gemenskapen människor emellan (Mok, Lai, Wong & Wan, 2007). Personen med demens känner sig som en vanlig människa, oberoende av diagnos, när han eller hon engageras i samtal med vårdpersonalen på lika villkor (Granheim & Jansson, 2006). Att ha detta i åtanke vid möten med både patienter och närstående kan innebära att mycket är vunnet rörande vårdkvaliteten för personen med demens.

## Demenssjukdom

Ordet demens kommer från latinets *dementia* som betyder från sinnet, utan själ (Larsson & Rundgren, 2003). Begreppet demens delas ofta in i undergrupper beroende på sjukdomens uppkomst: primärdegenerativa, vaskulära och sekundära demenssjukdomar. De primärdegenerativa, som orsakas av hittills okända sjukdomsprocesser i hjärnan, inkluderar bl. a. Alzheimers sjukdom och frontallobsdemens. Detta är den vanligaste formen av demens och 2/3 av alla med demensdiagnos har någon primärdegenerativ form (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006; World Health Organization [WHO], 2007). De vaskulära demenssjukdomarna orsakas av kärlskador i hjärnan på grund av åderförkalkning. De karakteriseras av ett snabbt insättande och gradvis försämring. Sekundära demenssjukdomar uppkommer som en sekundär skada beroende på somatisk sjukdom, såsom Korsakoffs syndrom (orsakas av alkohol- eller substansmissbruk), B12-brist eller HIV-infektion (Larsson & Rundgren, 2003; WHO, 2007).

Demens är en folksjukdom som visar sig i form av förlust av intellektuella och emotionella förmågor av en sådan svårighetsgrad att det påverkar den dagliga funktionen och livskvaliteten hos personen med demens. Det är en progressiv sjukdom som stadigt försämrar tillståndet hos den sjuke. Prevalensen ökar tydligt med stigande ålder, med få fall innan 65 års ålder. I gruppen personer 95 år eller äldre bedöms 45 % av alla individer

påvisa kliniska symtom på demens (Socialstyrelsen, 2005b). Experter inom demensforskningen hävdar att antalet personer med diagnostiserad demenssjukdom kommer att öka stadigt i hela världen de närmaste 40 åren. Ökningen kommer främst att ske i utvecklingsländer som är på ekonomisk frammarsch, såsom Indien och Kina. Då levnadsförhållandena förbättras i dessa länder kommer således även medellivslängden att öka, och därmed kommer fler uppnå en ålder då demenssjukdom är vanlig (Ferri, et. al., 2005). Sjukdomen demens diagnostiseras med hjälp av en demensutredning eller kliniska symtom, vilka bland annat är försämring av kognitiva och fysiska funktioner (Socialstyrelsen, 2005b)

Läkare inom primärvården upplever ibland att eftersom det inte finns någon möjlighet att bota sjukdomen demens är det inte meningsfullt att diagnostisera den i ett tidigt skede, speciellt inte om patienterna antingen bor hemma i en trygg och stabil miljö eller redan har tillgång till hemsjukvård (Vernooij-Dassen, et. al., 2005; Hansen, Hughes, Routley & Robinson, 2008). Att bli diagnostiserad med demens kan leda till inskränkningar i patientens liv och leda till förlust av exempelvis körkort. Både de berörda personerna och deras omgivning anpassar sig då hellre till den rådande situationen, istället för att söka den hjälp som finns tillgänglig (Iliffe, et. al., 2005).

När någon får diagnosen demens berörs inte enbart den sjukes livssituation utan även närstående, grannar eller vänner kan påverkas. Både som medmänniska och sjuksköterska sker möten med personer med demenssjukdomar. För sjukvårdspersonal är det viktigt att ha förståelse för hur de närstående kan uppleva sin situation, då de är utsatta, eftersom demenssjukdom inte syns på utsidan. Sjukdomen är ofta långdragen och det kan vara svårt att få en tidig diagnos och därmed adekvata stödinsatser. Ytterligare en aspekt av demenssjukdom är att patienterna förlorar sitt språk, framförallt det verbala språket, vilket gör dem beroende av sin omgivning för en god vård (Norberg & Zingmark, 2002). För att kunna ge en sådan god vård ska de närstående till demenssjuka känna att de kan vända sig till hälso- och sjukvården och där få ett gott bemötande så som alla människor förtjänar.

### **Anhörigvårdare**

I denna litteraturöversikt definieras en anhörigvårdare som den person som antingen har det huvudsakliga, eller stor del av, ansvaret för den dagliga omsorgen för en person med demens, oavsett om personen med demens bor hemma eller på ett boende. Denna definition är hämtad från Chiu, Tang, Liu, Shyu och Chang, (1999) och Fortinsky, Kercher och Burant, (2002).

### **Att vårda en person med demens**

Ett samspel mellan vårdpersonalen och boende på en demensavdelning kunde gagna båda parter genom att vårdpersonalen blev tryggare i sin yrkesroll och den demente upplevdes som lugnare. Viktiga komponenter i kommunikationen var ögonkontakt och beröring (Rundqvist & Severinsson, 1999). Beröring, via exempelvis taktill massage, kunde bidra till att lugna oroliga personer med demens och även lindra deras eventuella smärta. Vårdpersonalen upplevde då att de gjorde något gott och kände yrkesstolthet över att de kunde underlätta situationen för en annan människa. Dessutom ökade medvetenheten hos personalen om hur viktig beröring kan vara, och gav dem en ökad kontakt med de människor de vårdar (Edvardsson, Sandman & Rasmussen, 2003). Utöver ögonkontakt och

beröring betonades också vikten av eftertänksamhet, tålmod och medkänsla från vårdpersonalen via varsamma händer och röster (Rundqvist & Severinsson, 1999). Vårdpersonalens behov av att vara goda vårdare kunde vara svårt att tillfredsställa då det var svårt att få bekräftelse på att de gjorde rätt från en patient som har svårt för att kommunicera. Demens- och äldreomsorg sågs som ett "lågstatusyrke" inom vårdsektorn, vilket kunde leda till att vårdpersonalen inte kände sig uppskattade för arbetet de utförde och detta påverkade deras tillfredsställelse med arbetet (Rahm Hallberg, 2002).

Patienter med viss bibehållen verbal förmåga visade i en intervjustudie att de har större förmåga till klarhet än vad omgivningen trodde var möjligt. De var medvetna om sig själva, omgivningen och sin situation och visade det genom att konversera klart och tydligt i ett givet sammanhang. Forskarna påpekade dock att detta inte gällde kontinuerligt utan var beroende av dagsformen hos personen med demens. Som vårdpersonal gällde det att vara lyhörd och inte "köra över" de boende de dagar som var bättre (Clare, Rowlands, Bruce, Surr & Downs, 2008). Boende på en demensavdelning visade också att de med rätt stöd klarade att utföra delar av sina Aktiviteter i Dagligt Liv [ADL]. Personalen behövde hitta rätt balans mellan att utföra en uppgift, sitt arbete, och att försöka nå fram till personen de vårdade, för att skapa en relation till människan de hade hand om. Om personalen på boendet genom uppmuntran och positiv attityd skapade en känsla av trygghet och tillit kunde personen med demens själv klara att sköta mer av sin dagliga hygien än om personalen inte gav detta stöd (Hansebo & Kihlgren, 2002).

Inom många kulturer sågs det som viktigt att ta hand om närstående som blev sjuka. Även i Sverige, där det fanns tillgång till offentlig äldreomsorg, var det huvudsakligen närstående som tog hand om den demenssjuke. Att vårda en närstående med demens föll sig ofta naturligt för både män och kvinnor, då det skedde en långsam försämring där den närstående tog över fler och fler av den demenssjukes sociala och praktiska funktioner. I en sådan situation var det lätt att ta på sig övermäktiga uppgifter då den sjuke på sikt kunde bli som en främling (Gaunt, Öhlander & Schwarz, 1993). I en taiwanesisk studie visades att det ofta var kvinnorna vilka hade familjens lägsta inkomst och därför var det mer ekonomiskt fördelaktigt att de stannade hemma (Chiu, et. al., 1999). Även i Sverige tjänade kvinnor mindre än män, även efter att hänsyn tagits till att kvinnor oftare arbetade deltid och inom sektorer med en sämre löneutveckling än män i motsvarande position (Statistiska Centralbyrån [SCB], 2008). Då kvinnor ofta var yngre än sina makar och dessutom hade en längre beräknad livslängd ledde detta till att kvinnorna i större utsträckning fick ta hand om en make med demens, medan en kvinna som insjuknade i demens i högre utsträckning hade förlorat sin partner (Gaunt, et. al., 1993).

Äldre med demensdiagnos och deras närstående beskrev vikten av att leva så likt sitt tidigare liv som möjligt, dels för att må bra och dels för att inte bli stämplade som sjuka av omgivningen. Utan stöd kände sig de äldre ensamma, isolerade och olyckliga men om familjen hjälpte dem kände de sig trygga, då familjens kärlek och uppmärksamhet var viktigast av allt. De underströk också vikten av att bli respekterade och lyssnade på genom att inkluderas i social samvaro och få utveckla sitt oberoende (Mok, et. al., 2007; Granheim & Jansson, 2006).

## Omvårdnadsteoretiskt perspektiv

Att ge god vård utifrån ett livsvärldsperspektiv är att försöka förstå patientens eller den närståendes unika situation. För att förstå deras situation måste sjuksköterskor se det sammanhang som patienten och den närstående befinner sig i, deras vardag (Todres, Galvin & Dahlberg, 2007). Detta innebär att ansatsen blir att se världen ur patienters eller de anhörigas synvinkel och det är samspelet mellan subjekt och omvärld som är intressant, inte de enskilda delarna. Genom att utgå från patienters erfarenheter når sjuksköterskor som använder sig av livsvärldsperspektivet fram till hur vården, eller sjukdomen, kan påverka patienter, eller de närstående. Det betonas att alla individer är unika och varje erfarenhet är unik (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Varje människa är större än delarna av sina upplevelser. Demenssjukdom kräver mycket av anhörgivårdaren eftersom det är de som får leva med att sköta om personen med demens under sjukdomens förlopp (Almberg & Jansson, 2002). För att förstå anhörgivårdarens syn på sin situation måste vårdpersonalen lyssna till anhörgivårdarens upplevelse av sin situation, lyssna på omständigheterna kring hur personen med demens upplever sin hälsa och sjukdom samt hur just deras resa tillsammans som anhörgivårdare och demenssjuk ser ut.

## Omvårdnadens värdegrund

I Sverige och övriga västvärlden är vårdens och omvårdnadens värdegrund humanistisk. I humanismen sätts människan i centrum. Det förutsätts att människan i grunden är god, människan har frihet att välja och därmed ansvar för de val hon gör. Varje människa är värdefull och alla är lika mycket värda oavsett hans eller hennes position i samhället (Ahlberg, 1951). Denna respekt för människovärdet är fortfarande grundläggande i vården, det ska finnas ett jämlikt förhållande mellan vårdpersonal och patient, baserat på allas lika värde. Det åligger sjuksköterskor att bland annat visa respekt för patientens integritet, tillvarata patienten och närståendes erfarenheter och kunskaper samt vara öppen för olika trosuppfattningar och värderingar. De ska även då det är möjligt föra patientens, eller de närståendes, talan. Den humanistiska värdegrunden ska utgöra basen för all omvårdnad (Socialstyrelsen, 2005a). Den etiska kod som finns till grund för sjuksköterskeyrket säger att det innebär:

“att främja hälsa  
att förebygga sjukdom  
att återställa hälsa  
att lindra lidande” (ICN, 2005)

Inom den medicinska vetenskapen, med vilken vårdvetenskapen delar sin värdegrund, finns det fyra övergripande etiska principer: ”godhetsprincipen, icke-skada-principen, autonomiprincipen och rättvisepincipen” (Stryhn, 2007, s. 73). Dessa principer genomsyrar även omvårdnadsarbetet. Förutom den humanistiska värdegrunden finns även en altruistisk bas. Altruistisk betyder att en person sätter en annan människas behov framför sina egna och agerar oegennyttigt. Mycket av västvärldens kultur är formad av det kristna arvet med utgångspunkt från den gyllene regeln som beskrivs i Bibeln (Matt 7:12, 1999) och kärleken till nästan vilket även utgör grunden för omvårdnadsdisciplinen.



Den västerländska omvårdnadens värdegrund är även individualistisk där fokus ligger på relationen mellan patient och sjuksköterska, vilket bidrar till att den enskilde patientens rättigheter betonas. Den enskilda individen är oberoende och självständig. I en kollektivistisk kultur, å andra sidan, betonas vikten av att underordna sig en större grupp eller familj. Det innebär förpliktelser mot gruppen att den egna identiteten är starkt knuten till gruppen/familjen (Hanssen, 2007).

I Kina såväl som Taiwan är de huvudsakliga religiösa och kulturella riktningarna härrörande från Daoism, Buddhism och Konfucianism. Dessa läror genomsyrar samhället och hur människor bör bete sig gentemot varandra. Konfucianismen menar att en neutral medelväg bör sökas i alla sammanhang, vilket kan göra att de är tveksamma mot västerländsk medicin då den upplevs som alltför invasiv och aggressiv mot kroppen. Daoismen anser att världen bör ha sin gång och att det inte alltid är befogat att agera utan att låta tiden och sjukdomen ha sin gång. Buddhismen menar att om en person blir allvarligt sjuk är detta ett straff för att personen gjort något fel. Men om den sjuke personen klarar av att möta smärtan och lidandet i detta liv kommer personens nästa liv att bli bättre än detta (Shih, 1996).

Inom kinesisk kultur är det ett större fokus på mellanmännsliga relationer än i den västerländska kulturen, vilken är mer individcentrerad (Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2005; Shih, 1996). Det är viktigt inom kinesisk kultur med lojalitet och att ge tillbaka ett gott bemötande till andra människor, samt att ha självkontroll. Genom att visa självkontroll räddar de ansiktet och undviker att genera andra. Tillstånd så som psykisk sjukdom och att tappa självkontrollen genom att visa ilska eller andra starka känslor, samt infertilitet hos kvinnor kan ses som exempel på att tappa ansiktet. Ordet ”patient” har underförstått samma mening som att vara svag, i beroendeställning, sårbar eller behöva hjälp och skydd. Kinesiska familjer vill hjälpa patienten då de upplever detta som sin plikt. Detta yttrar sig exempelvis genom att det är mycket viktigt för barnen att hjälpa föräldrarna när de åldras. Detta ansvar faller främst på äldste sonen och hans hustru (Shih, 1996). Det kan ibland vara svårt för närstående att be sjukvårdspersonal om hjälp, då det ses som familjens ansvar att ta hand om en sjuk närstående (Holroyd, Yue-kuen, Sau-wai, Fung-shan & Wai-wan, 1998).

I en studie visas att sjukvårdspersonal i Kina förväntas betrakta patienterna som någon ur deras egen familj och behandla dem därefter. Samtidigt finns en stark respekt för auktoriteter, vilket gör att patienter och närstående inte vågar fråga läkare, vilka uppfattas som auktoriteter, och därför inte ska ifrågasättas. Om förhållandet med sjuksköterskan är dåligt blir detta mycket stressande för patienten och de närstående, eftersom sjuksköterskan är länken mellan dem och läkaren (Shih, 1996).

## **PROBLEMFORMULERING**

Som tidigare forskning visat vårdas många demenssjuka i hemmet av närstående. På grund av sjukdomens natur, såsom försämrade kognitiva förmågor läggs en allt större belastning på den som vårdar dessa personer under sjukdomens gång. Den närstående får inte bara sköta aktiviteter i det dagliga livet, så som hygien, kläder, inköp, möten med andra utan

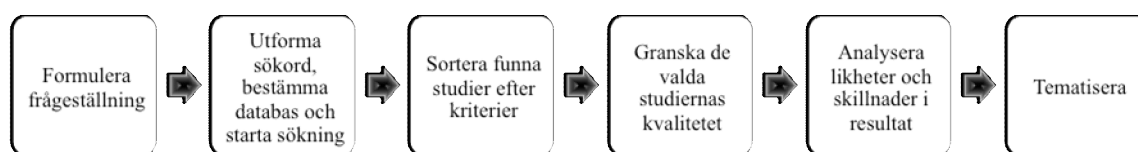
även kontakterna med myndigheter och hälso- och sjukvården. Det är därför viktigt att som hälso- och sjukvårdspersonal förstå hur de närstående upplever tillvaron. Demenssjukdom syns inte på utsidan och vårdarens tillvaro kan antas vara betungande. En större förståelse för de närståendes situation kan hjälpa sjukvårdspersonal att veta vad, om något, de kan göra annorlunda för att underlätta för närstående till demenssjuka.

## SYFTE

Syftet med denna studie är att utifrån tidigare forskning belysa hur anhörigvårdare till personer med demenssjukdom upplever sin situation.

## METOD

Att göra en litteraturöversikt är en metod för att få en heltäckande bild av forskningsläget inom ett avgränsat vårdvetenskapligt område. Genom att selektera fram studier specifika för det valda området och sedermera analysera och granska dem systematiskt (se figur 1) skapas en bild av hur dagsläget inom omvårdningsforskningen ser ut och även över de områden som idag är vita fläckar (Friberg, 2006; Polit & Beck, 2008).



Figur 1. Litteraturöversiktens steg fritt tolkad enligt Polit & Beck, (2008) s. 108.

### Datainsamling och urval

Litteratursökningen utfördes i CINAHL, vilken är en grundlig databas innehållande omvårdningsforskning från 1982 och framåt. Sökorden, vilka identifierades som relevanta var: dement\*, nurs\*, family care\*. Trunkering(\*) av sökord leder till att alla möjliga ändelser av det valda ordet kommer upp i resultatet av sökningen, så som nurs\* ger exempelvis nurse, nursing, nurses. En översiktlig sökning gjordes i databasen utifrån ordet dement\*. Sedan kombinerades dement\* med övriga sökord (se figur 2) för att precisera träffarna till studier relevanta för litteraturöversikten.

Sökord CINAHL	Träffar	Funna artiklar	Använda artiklar
Dement*	13426	-	-
Dement* AND family care*	456	-	-
Dement* AND family care* AND nurs*	158	19	14
Dement* AND family caregiver	50	4	2

Figur 2. Sökord använda vid litteratursökning redovisade med antalet träffar de genererade

## Inklusionskriterier

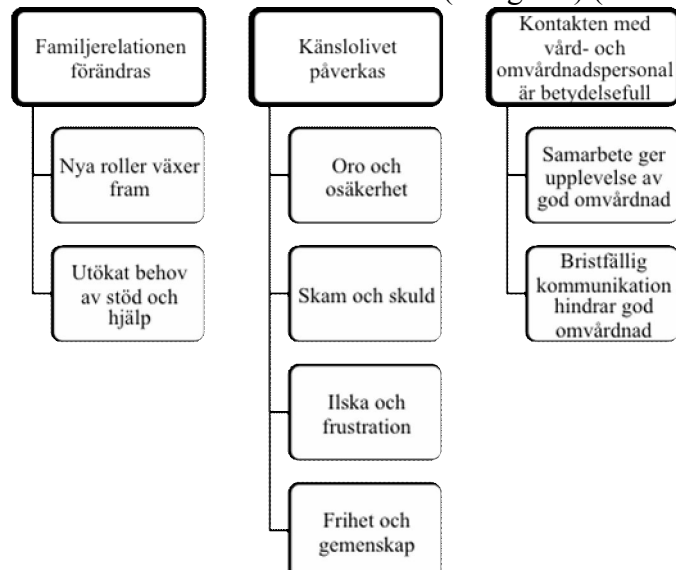
Det främsta kriteriet för vetenskapliga studier som skulle ingå i litteraturöversikten var att de beskrev anhörigvårdarens situation och inte den demente eller sjuksköterskans perspektiv på anhörigvård. Studier publicerade senare än 1999, det vill säga en tidsram på 10 år, valdes att ingå. Studierna skulle också vara utförda av sjuksköterskor och publicerade i omvårdnadsvetenskapliga tidskrifter.

## Exklusionskriterier

Studier skrivna på andra språk än svenska och engelska uteslöts. De studier som inte förde ett etiskt resonemang och som inte var granskade (peer-reviewed) av oberoende forskare innan publicering valdes också bort. Efter detta granskades studiernas kvalitet bland annat rörande syfte, problemformulering och resultat (Friberg, 2006). Vilket resulterade i att 16 vetenskapliga studier (se bilaga 1) kvarstod.

## Analys

De 16 studierna lästes igenom ett flertal gånger för att få en god uppfattning om innehållet. Under denna genomläsning framkom vissa likheter i studiernas resultat. Studiernas olika syften, omvårdnadsteoretiska utgångspunkter samt val av metod gjorde att resultatredovisningen i dem skilde sig åt, dock upptäcktes tydliga mönster i resultaten. Dessa mönster bearbetades, genom ytterligare genomläsningar, och färgkodades i fyra områden. Efter vidare diskussioner och bearbetning konkretiserades de fyra områdena till tre huvudteman och åtta underteman (se figur 3) (Polit & Beck, 2008).



Figur 3. Teman och underteman i resultatet.

## Etisk bedömning

Vid all omvårdnadsforskning måste patientens omhändertagande sättas i främsta rummet. Patientens säkerhet och hälsa får inte riskeras, inte heller ska någon patient få ett sämre omhändertagande eller bemötande på grund av deltagande i en studie. Forskning på patienter ska också innebära ett utökande av kunskapsområdet och kunna komma andra

patienter till del. Risker och obehag för de deltagande patienterna måste ställas i förhållande till de förväntade vinster som undersökningen kan tänkas ge (Medicinska Forskningsrådet, 2000).

Studier till denna litteraturöversikt har sökts förutsättningslöst och enbart valts utifrån de uppställda inklusions- och exklusionskriterier. Materialet i studierna har granskats med ett öppet sinne. Då de i litteraturöversikten ingående studierna är skrivna på engelska och därför har översatts kan feltolkningar och fel i översättningar förekomma. Strävan har varit att undvika sådana fel.

## RESULTAT

De studier som ingår i litteraturoversikten är gjorda i olika länder från olika världsdelar (se figur 4). De är både kvalitativa (n=10) och kvantitativa (n=6) och beskriver anhängvårdarens situation ur olika synvinklar.

Ursprung	Australien	Cypern	Japan	Kanada	Korea	Nya Zeeland	Sverige	Taiwan	USA
Antal	2	1	2+1*	1	2	1	3	2	1+1*

Figur 4.. Ursprungsland, ingående studier. \*transkulturell studie jämförande Japan och USA.

Vid analysen av studierna utkristalliserade sig tre huvudteman och åtta underteman som beskriver anhängvårdarens situation (se figur 5).

Teman	Underteman	Studier numrerade i bokstavsordning från 1-16															
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Familjerelationen förändras	Nya roller växer fram		x				x	x		x	x	x	x	x	x	x	
	Utökat behov av stöd och hjälp	x				x	x	x	x	x	x	x		x			
Känslolivet påverkas	Oro och osäkerhet			x	x		x	x	x	x	x	x					
	Skam och skuld				x			x	x			x	x			x	x
	Ilska och frustration	x	x			x		x		x		x	x		x		
	Frihet och gemenskap	x		x			x	x		x			x	x			
Kontakten med vård- och omvårdnadspersonal är betydelsefull	Samarbete ger upplevelse av god omvårdnad			x				x	x								x
	Bristfällig kommunikation hindrar god omvårdnad		x	x	x			x		x		x					x

Figur 5. I vilka studier (nr. 1-16) teman och underteman framkom

### Familjerelationen förändras

Relationen till personen med demens förändras under sjukdomens gång, då de kognitiva förmågorna försämras gradvis, vilket gör att personen med demens kan upplevas som en helt annan person. Detta gör att anhängvårdarens relation till personen med demens förändras, och även att vårdaren kan få utföra fler uppgifter för att hjälpa personen med demens jämfört med tidigare.

## Nya roller växer fram

Anhörigvårdaren får ta på sig nya roller då personen med demens förlorar sin tidigare förmåga att sköta sin ADL och hushållsuppgifter så som att handla och laga mat. Detta är ovant för en del, ofta manliga anhörigvårdare, vilka tidigare inte skött dessa hushållssysslor och nu får ta på sig hela ansvaret för dessa. För många kvinnliga anhörigvårdare är det inte så mycket nytt som tillkommer, men däremot sker en utökning av ansvaret för hushållsuppgifter då de nu är helt ensamma om att sköta alla de sysslor som tidigare delats mellan makarna (Park, Butcher & Maas, 2004; Jansson, Nordberg & Grafström, 2001). När anhörigvårdaren och personen med demens är gifta eller sammanboende förändras deras förhållande under sjukdomens gång och anhörigvårdaren går från att vara en jämbördig partner i ett förhållande till att bli helt ansvarig för den äkta hälftens liv. Vårdaren får ta hand om alla delar av den dementes liv och upplever sig ansvarig för dennes hälsa och välbefinnande både fysiskt och psykiskt (Jansson, et. al., 2001).

Personen med demens kan även förändras, exempelvis kan en dominant personlighet bli svag och hjälplös. Detta vänder upp och ner på de tidigare rollerna mellan anhörigvårdaren och personen med demens (Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström, 2001). Förändring i beteendet hos personen med demens kan vara svårt att acceptera för anhörigvårdaren. Det visar sig att de anhörigvårdare som är barn eller syskon till personen med demens har svårare att förlika sig med dessa förändringar än äkta makar och ingifta släktingar (Yamamoto-Mitani, Tamura, Deguchi, Ito & Sugishita, 2000). Anhörigvårdare upplever att omvårdnaden under sjukdomens gång utvecklas till ett dygnet runt-arbete och att de aldrig kan känna sig fria från ansvaret, vilket kan leda till att anhörigvårdaren känner sig isolerad och tappar kontakten med sitt tidigare liv. En informant uttrycker:

*”During these years I had like a dome over me. I went directly from my work to my mother. I had no weekend to myself. I almost stopped seeing my friends – it was too much for me.”* (Samuelsson, et. al., 2001, s. 29)

Det framkommer att det som mest påverkar huruvida anhörigvårdaren överväger att flytta personen med demens till ett permanent boende är om de upplever att de har stöd från den övriga familjen (Chiu, Shyu, Liu, Wang & Chang, 2001). Hur lång tid som anhörigvårdaren utfört omvårdnaden påverkar hur säkra de känner sig i sin roll, ju längre tid desto större upplevd säkerhet. Äldre vårdare känner sig också mer säkra i sin roll än yngre, liksom de anhörigvårdare som har stort socialt stöd (Yamamoto-Mitani, Ishigaki, Kawahara-Maekawa, Kuniyoshi, Hayashi, Hasegawa, et. al., 2003). Negativa attityder till omvårdnaden och personen med demens är också lägre ju längre tid anhörigvårdaren haft hand om omvårdnaden av personen med demens (Yamamoto-Mitani, et. al., 2000).

Det finns kulturella skillnader i hur anhörigvårdare upplever sin situation. I en studie som jämför anhörigvårdares upplevelser i USA och Japan visar det sig att i Japan, där det förväntas av närstående att de ska ta hand om äldre släktingar, är vårdarna mer förberedda och upplever det inte som lika ansträngande att ta på sig den nya rollen som vårdare:

*”We had thought about it and were kind of ready for it. So it was no surprise or anything like that.”* (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006, s. 69)

I USA, en kultur där det inte är lika självklart att äldre sjuka släktingar tas om hand i hemmet, upplevs det som tyngre:

*"It's just- I think it's something we don't ever prepare for. It's just something we get thrown into."* (a a s. 69.)

Anhörigvårdaren har svårt att släppa taget om sin gamla roll som primärvårdare och nu omdefiniera sin roll till att vara anhörigvårdare med den sjuke på boende, till att bli en närstående utan ansvar. De upplever det som svårt att de inte längre kan visa sin kärlek till personen med demens genom omvårdnaden (Moyle, Edwards & Clinton, 2002; Kellett, 1999). I vissa fall kan dock anhörigvårdaren uppleva att det finns småsaker som de kan hjälpa till med, exempelvis att hjälpa till med tvätt, lagning av kläder och ta hand om finansiella frågor vilket gör att de känner att de ändå är delaktiga i vården (Kellett, 1999).

Hur påfrestande anhörigvårdaren upplever det att vara att ha en nära släkting som är diagnostiserad med demens förändras inte om personen med demens bor på ett boende, anhörigvårdaren säger sig uppleva lika stor stress oavsett, även om stressen gäller andra aspekter av personen med demens tillvaro efter flytten till demensboende (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari & Sourtzi, 2007).

### **Utökat behov av stöd och hjälp**

Hjälp med vardagliga uppgifter kan yttra sig i form av hjälp med att sköta hygien, exempelvis genom att börja duscha tillsammans. På så sätt kan personen med demens se hur hennes make gör och med stöd av detta själv utföra momentet. Det är viktigt för anhörigvårdaren att höja personen med demens självkänsla och detta skapas genom att personen med demens själv utför handlingen, i detta fall att tvätta sig själv, istället för att bli tvättad. Detta hjälper, enligt anhörigvårdaren, till för att personen med demens ska kunna behålla sin självbild som en kapabel person (Jansson, et. al., 2001). För att ytterligare hjälpa personen med demens att bibehålla sitt tidigare liv ser anhörigvårdaren till att personen med demens får behålla kontakten med familjemedlemmar som tidigare varit viktiga för honom eller henne genom att bjuda hem personen med demens till middagar, eller ta med sig släktingar på besök till demensboendet (Lau, Shyu, Lin & Yang, 2008).

Att övervaka personen med demens och försöka minimera risken för skador eller att personen går iväg utan att kunna hitta tillbaka, är ett moment i omvårdnaden som upptar mycket av anhörigvårdarens tid. Att möblera om i hemmet är ett sätt att försöka undvika fall och liknande skador:

*"There are no carpets on the floor in the hall any longer. Mr H could slip and fall. Fragile ornaments had been placed higher and were replaced by things made of wood, which could not break and cause physical injury."* (Jansson, et. al., 2001, s. 808).

Anhörigvårdare upplever att det ökade behovet av hjälp och stöd som personen med demens behöver gör att det under tid blir allt svårare för anhörigvårdaren att klara av omvårdnaden. Detta är ofta huvudorsaken till att en förflyttning till ett boende övervägs



(Park, et. al., 2004; Moyle, et. al., 2002). Även när anhörigvårdaren anser sig ha ett fullgott skäl till att placera sin närstående på ett demensboende upplever de skuld känslor och tvivel, de undrar om de har gjort allt de kunnat (Kellett, 1999).

Ju närmare släkt anhörigvårdaren och personen med demens är, desto tyngre upplevs omvårdnadsansvaret. Dessutom påverkar anhörigvårdarens upplevelse av sin egen hälsa hur tungt det upplevs att vårda en person med demens (Andrén & Elmståhl, 2008). En studie från Korea, där det undersöks hur omvårdnaden skiljer sig åt beroende på vilket släktförhållande är mellan anhörigvårdaren och personen med demens, visar att hustrur och svärdöttrar är de anhörigvårdare som ägnar mest tid åt omvårdnaden per vecka och de upplever också omvårdnaden som mer påfrestande än övriga anhörigvårdare i studien (Hong & Kim, 2008). En annan studie från Cypern visar att kvinnliga anhörigvårdare upplever mer påfrestningar än manliga, även om det inte skiljer så mycket. Även anhörigvårdarens utbildningsnivå påverkar hur påfrestande de upplever omvårdnadsansvaret att vara (Papastavrou, et. al., 2007).

I en studie som jämförde anhörigvårdare i USA och Japan visar det sig att det i den japanska kulturen är förväntat att de närstående skall vårda en släkting med demens och därför ses det som naturligt att anhörigvårdarens liv förändras, att exempelvis sluta sitt arbete för att vara hemma med en äldre släkting som diagnostiserats med demens är inget konstigt. I den amerikanska kulturen är det inte lika naturligt och där upplever också anhörigvårdaren det som mycket ansträngande att ägna så mycket tid åt att vårda en person med demens (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006).

## **Känslolivet påverkas**

Känslorna som anhörigvårdaren upplever genomsyrar alla studier i ämnet anhörigas upplevelse av att vårda en person med demenssjukdom, det framgår att vårdandet av en person med demens påverkar anhörigvårdarens känsloliv. Inte enbart anhörigvårdaren utan även den övriga familjen berörs och det finns såväl positiva som negativa känslor beskrivna.

## **Oro och osäkerhet**

Att inte längre orka med att vårda personen med demens i hemmet då sjukdomen leder till försämring hos personen med demens samt att oroa sig för att själva bli sjuka har en ständig närvaro hos anhörigvårdaren. Att inte veta hur personen med demens ska reagera i nya situationer så som läkarbesök och korttidsplaceringar gör att anhörigvårdaren drar sig för att söka hjälp (Samuelsson, et. al., 2001). Oron hos anhörigvårdaren är inte bara för den demenssjukes säkerhet, att han eller hon ska försvinna från anhörigvårdarens närhet, gå vilse eller ramla, utan även för sin egen säkerhet då den demenssjuke är oberäknelig och aggressiv. Detta leder till trötthet på grund av anspänningen (Park, et. al., 2004; Kellett, 1999; Jansson, et. al., 2001).

*"Mrs D gets a telephone call. When finished, she immediately wonders where her husband is and walks around to find him. He has previously on several occasions left the house and not found his way back. Mrs D worries that it will happen again"* (Jansson, et. al., 2001, s. 808)



Ju mer aggressiv personen med demens är, desto större belastning upplever anhängivårdaren (Papastavrou, et. al., 2007). Anhängivårdaren behöver ständigt kontrollera var personen med demens befinner sig så att han eller hon inte försvinner ut under tiden anhängivårdaren exempelvis talar i telefon eller för att personen med demens inte ska bli orolig för att vårdaren är borta som vid ett toalettbesök (Jansson, et. al., 2001). Att sköta personen med demens ger upphov till oro i fråga om anhängivårdaren gör det tillräckligt bra, exempelvis om de får i sig tillräckligt mycket - och näringsrik mat, då personen med demens kan glömma av att äta utan ständiga påminnelser (Jansson, et. al., 2001; Gilmour, 2002). Eller oro över att personen med demens inte får i sig tillräckligt med näring, får sällskap och stöd eller god omvårdnad, när han eller hon befinner sig på korttidsboende eller demensboende (Gilmour, 2002; Lau, et. al., 2008).

När personen med demens flyttar till ett permanent demensboende får anhängivårdaren inte mer tid för att rå om sig själv, utan istället andra saker att oroa sig för. Detta kan vara praktiska frågor om besök, att det är svårt att ta sig till boendet för besök, finansiella och juridiska problem samt svårigheter med att sköta hela hushållet själv. Anhängivårdaren kan känna sig väldigt ensam (Moyle, et. al., 2002; Hagen, 2001).

### Skam och skuld

I den kinesisk-amerikanska kulturen kan det finnas ett mycket starkt stigma gällande demens då det ses som en psykisk sjukdom. Anhängivårdarna försöker dölja alla tecken på demens för resten av familjen, grannar och vänner så långt det är möjligt. I detta kulturella sammanhang ses demens som något vilket kan komma sig av ödet, att personen gjort något fel, oroat sig för mycket i sitt liv eller att demens är smittsamt. Noterbart är även att anhängivårdarna tar till kraftiga åtgärder för att råda bot på demenssjukdomen, så som att möblera om eller flytta till en annan bostad för att få en bättre feng shui och därmed göra sin demenssjuke familjemedlem frisk (Zhan, 2004).

*"My dad must have noticed mom's behavioral changes for years. He thought that she was crazy, and it was too shameful to talk about it". Some of my dad's friends suggested we relocated our house and they thought my mom's 'craziness' was caused by bad feng shui." (a.a., s. 24).*

Omgivningen kan se demens som en sjukdom att skämmas för, men trots detta är det skamligt att inte längre själv ta hand om personen med demens och placera honom eller henne på ett demensboende, detta gör att anhängivårdaren hamnar i en svår sits hur han eller hon än gör (Park, et. al., 2004).

*"There are still lots of people in our country who consider dementia an embarrassing mental illness and call it 'dotage' and 'senility'. So they keep quiet about that and lock up their elders with dementia inside the house." (a a s. 353).*

*"Compounding this stressful situation was a common perception by other people of placement in the facility as 'dumping a parent', 'inhumane' and 'immoral'." (a a s. 353).*

Även i västerländsk kultur kan det enligt studierna anses som skamligt att låta en person med demenssjukdom flytta in på demensboende. En studie från Kanada visar att anhängvårdarna känner att de missbrukat förtroendet från personen med demens, eller att de bryter det äktenskapliga löftet om att leva ihop i nöd och lust (Hagen, 2001).

Personen med demens kanske inte förstår varför han eller hon får flytta till ett demensboende och detta ger anhängvårdaren skuld känslor (Kellett, 1999). Om personen med demens före sjukdomsutbrottet haft en positiv syn på äldreboenden skäms inte familjen över att placera personen med demens på boendet, och det accepterades i högre utsträckning av personen med demens och av omgivningen (Lau, et. al., 2008). Anhängvårdaren skämdes å personen med demens vägar då han eller hon uppförde sig märkligt, var oprovocerat elak eller ringde till personer och kom med falska anklagelser. Anhängvårdare blev så frustrerad av detta att han eller hon lät bli att svara i telefonen till slut (Samuelsson, et. al., 2001). Att personen med demens uppförde sig konstigt eller var elak mot personer i dennes närhet var vanligt, vilket gjorde att anhängvårdaren kände att personen med demens var ömklig, sorglig ”pitiable” (s. 418) (Yamamoto-Mitani, et. al., 2000). Anhängvårdaren kände skam gentemot personen med demens då han upplevde att han inte kunde leva upp till de förväntningar som ställdes på honom som anhängvårdare och son (Samuelsson, et. al., 2001).

### **Ilska och frustration**

Känslor av ilska och frustration över situationen med den demenssjuke behandlas i många studier. Anhängvårdare uppger att de blir arga då deras liv påverkas så kraftigt, de upplever att deras tro på framtiden och möjlighet till lycka har försvunnit. Detta förstärks av att personen med demens inte minns allt anhängvårdaren gjort för dem, utan anklagar anhängvårdaren för att inte träffa dem, att stjäla saker och vara otrevliga. Detta underlättar inte situationen för anhängvårdaren (Samuelsson, et. al., 2001). Ju längre anhängvårdaren bott tillsammans med personen med demens, desto lättare är det att vårda honom eller henne, frustrationen minskar även med tidsperioden som anhängvårdaren sköter personen med demenssjukdom. Ju längre vårdperiod, desto mer självsäker blir vårdaren och frustrationen minskar (Yamamoto-Mitani, et. al., 2003). Belastningen av att vårda en person med demens ökar med anhängvårdarens egen ålder och hälsa, samt hur demenssjukdomen har påverkat personen med demens. Desto tydligare korrelationen mellan dessa variabler är, desto sämre mår anhängvårdaren. En högre belastning ger större frustration (Chiu, et. al., 2001; Hong & Kim, 2008; Andrén & Elmståhl, 2008).

Försvård kommunikation mellan olika delar av familjen kring personen med demens gör att anhängvårdaren känner sig arg och förargad gentemot övriga familjen. Alla familjemedlemmar vill påverka, trots att de inte är delaktiga i den dagliga vården och inte vet hur den fungerar. De ser hur utmattad anhängvårdaren är, men vill inte hjälpa anhängvårdaren för att inte själva hamna i en sådan sits som han eller hon befinner sig i (Park, et. al., 2004).

Som närstående är det svårt att se hur personen med demenssjukdom hela tiden försämras ”*you reminisce and are desperate for them to be normal and do normal things*” (Moyle, et. al., 2002, s. 28). Anhängvårdarna ser tillbaka på sina liv innan demenssjukdomen blev en del av deras vardag och önskar att de då tagit tillvara på tiden bättre, de trodde aldrig att

något sådant här skulle kunna hända dem. Anhörigvårdaren har inte bara gett upp stora delar av sitt eget liv, utan också förlorat en partner eller förälder att dela det med (a a, 2001). De upplever att de förlorat sin framtidstro och kontakten med vänner (Samuelsson, et. al., 2001).

När personen med demens placeras på ett boende kan anhörigvårdaren vara helt utmattad både fysiskt och psykiskt. Den energin får anhörigvårdaren inte tillbaka efter boendeplaceringen utan fortsätter att tappa energi på grund av de nya bördor som tillkommer när personen med demenssjukdom tas om hand av någon annan (Moyle, et. al., 2002).

*”You just couldn’t go to the toilet, you couldn’t answer the phone, he demanded to be fed 5 minutes after he had had his dinner. The way he was I had to keep an eye on everything. I had to put him into respite I needed sleep so badly... Anyway by the time the 3 weeks was up and I was to take him home I couldn’t take him home... he would just do anything anywhere, so you can see I couldn’t have him”* (Kellett, 1999, s. 1477).

### **Frihet och gemenskap**

Att ansöka om en plats på demensboende, när demenssjukdomen fortskrider, upplevs som en lättnad och gör stor skillnad i anhörigvårdarens vardagliga liv med sina familjer då de inte längre är så bundna. Anhörigvårdarna ser att personen med demens blir väl omhändertagen på boendet (Moyle, et. al., 2002; Samuelsson, et. al., 2001; Kellett, 1999; Gilmour, 2002). De får möjlighet att börja arbeta igen, umgås med vänner och återhämta sig från ansträngningen de upplever att vårdandet för med sig (Gilmour, 2002).

Att vårda en förälder med demens ses som en skyldighet, men något som anhörigvårdaren tar på sig då föräldern tagit hand om en själv eller ens partner när han eller hon var liten. Det ses som fullt naturligt i Japan att vilja ta hand om de gamla (Wallhagen & Yamamoto-Mitani, 2006). Även om personen med demens finns där rent fysiskt upplever anhörigvårdaren att själva personligheten försvinner bit för bit. Trots detta är det en tröst för anhörigvårdaren att kunna tala med, och röra vid, personen med demens samt göra saker tillsammans, precis som de tidigare gjort (Jansson, et. al., 2001).

*”Mr H is caressed by his wife when he goes to bed in the evening. She presses her nose back and forth against his. This gesture is probably something which Mr H recognizes, as it gives rise to a laugh. When Mrs H caresses her husband, he raises his hand to her head and pats her. Mrs H likes this time of the evening very much and says ‘he disappears from me a little bit at the time, but he is here with me and I can go and caress him’”* (Jansson, et. al., 2001, s. 808)

En stark känsla av sammanhang i tillvaron visar ett samband mellan den upplevda hälsan och vilken nivå anhörigvårdarens belastning befinner sig. Om anhörigvårdaren ser på tillvaron som en del i ett större sammanhang och använder sig av copingstrategier gör det att han eller hon upplever mindre utmattning, ensamhet, besvikelse och känslomässig påverkan än om han eller hon inte använder sig av någon copingstrategi (Andrén & Elmståhl, 2008).

## **Kontakten med vård- och omvårdnadspersonal är betydelsefull**

Kontakt med vårdpersonal påverkar anhörigvårdarens upplevelse av sin situation, både innan en boendeplacering och efter. Före en boendeplacering består kontakten av hjälp och stöd med exempelvis hemtjänst, korttidsplaceringar samt läkarkontakter för hjälp med en diagnos. Efter boendeplacering rör det sig om kontakten mellan anhörigvårdaren och personalen på boendet.

### **Samarbete ger upplevelse av god omvårdnad**

Utmärkande för god vård är en fungerande kommunikation och därmed ett gott samarbete anhörigvårdare och vårdpersonal emellan. På korttidsplacering är fortfarande anhörigvårdaren huvudansvarig, trots att personen med demens befinner sig på ett boende. Sjuksköterskan efterfrågar hur anhörigvårdaren bedrivit vården hemma, och därmed kan personalen få kontinuitet i hur vården bedrivs. Detta skapar trygghet både hos anhörigvårdaren och hos personen med demens, vilken lättare anpassar sig både på korttidsboendet och vid återgång till hemmet (Gilmour, 2002).

För att ett samarbete ska kunna komma till stånd mellan anhörigvårdaren och personalen på ett boende måste det till öppen kommunikation från både omvårdnadspersonalen och anhörigvårdaren och att de försöker nå varandra och sätta sig in i varandras situation. Om anhörigvårdaren känner sig säker på att det är rätt åtgärd att personen med demens flyttar till ett boende, eller har positiva erfarenheter av sjukvården eller äldreomsorgen sedan tidigare, underlättar detta kontakterna med vårdpersonalen och leder till bättre kommunikation dem emellan (Lau, et. al., 2008). Om anhörigvårdaren känner att de får stöd av sjukvårdspersonalen då personen med demens exempelvis ska flyttas till ett permanent boende, underlättar detta anhörigvårdarens anpassning till den nya situationen (Kellet, 1999).

Vårdpersonalen skapar också ett klimat där anhörigvårdaren känner att personen med demens får god vård och att det går att lita på vårdpersonalen. Anhörigvårdaren känner att vårdpersonalen bryr sig, både om personen med demens och om anhörigvårdaren. Anhörigvårdaren känner också att sjuksköterskan ser vårdaren som duktig och kompetent i sitt utförande av omvårdnaden. Sjuksköterskor och undersköterskor har ett professionellt förhållande till de dementa på avdelningen, men ändå ett mycket känslamt utbyte. Anhörigvårdarna upplever det som att vårdpersonalen verkligen är intresserade av att ge den allra bästa tänkbara vård till de boende:

*“They are very much like a family there, they are very friendly although professional. As nurses there is a very nice spirit about them, they do not appear to be overly concerned. They are concerned but they take things in their stride and take the person in their stride and seem to make allowances for that particular patient or resident at that time, which has been the case with Dad.” (s 550, Gilmour, 2002).*

Dock upplever anhörigvårdarna det som att personen med demens får mindre tid och uppmärksamhet på demensboendet än vad de hade fått hemma. I hemmet kunde de vara med personen med demens dygnet runt, på gott och ont, och nu är det ett visst antal i personalstyrkan på boendet (Gilmour, 2002).

I en studie utförd på kineser boendes i USA betonas vikten av att kunna få stöd och hjälp på sitt eget språk. De äldre personerna med demensdiagnosen talar ingen eller begränsad engelska, och har då svårt att förstå och ta till sig både diagnosen och den hjälp som finns att få. När de får kontakt med hemtjänst och annan vårdpersonal som pratar deras eget språk underlättar detta även för anhörigvårdaren (Zhan, 2004).

Anhörigvårdare utvärderar vården, och vårdpersonalens arbete, genom att exempelvis röra vid personen med demens, för att känna om de var svettiga eller kalla, eller kontrollera om deras kläder var torra och rena. Ju positivare denna utvärdering är, desto smidigare och effektivare går samarbetet med vårdpersonalen. Om personen med demens är positiv till att flytta till ett demensboende underlättar det också processen (Lau, et. al., 2008).

### **Bristfällig kommunikation hindrar god omvårdnad**

Dålig vård och omvårdnad visar sig som bristfällig kommunikation och förbiseende från personalen. Personalen hjälper enbart personen med demens på äldreboendet och ser inte att anhörigvårdaren behöver hjälp och stöd i sin situation. Anhörigvårdaren känner att de kan underlätta för vårdpersonalen, om de bara tillfrågas, då de har stor kunskap om hur den demenssjuke bäst kan vårdas. Ofta har anhörigvårdaren vårdat personen med demens under en längre tid. Anhörigvårdaren undviker att ta initiativ till samarbete eftersom de är rädda för att det ska uppfattas av vårdpersonalen som att de lägger sig i deras arbete. Anhörigvårdaren vill inte skapa konflikter och missförstånd då de är rädda att detta kan påverka vården som personen med demens erhåller (Moyle, et. al., 2002).

Vid vård på korttidsboende upplever anhörigvårdaren att personen med demens blir försämrad efter korttidsboendet och att vårdpersonalen inte efterfrågar hur anhörigvårdaren brukar ta hand om personen med demens. Vårdpersonalen kan antingen ignorera anhörigvårdaren, eller hålla kommunikationen på en minimumnivå. Detta leder till att anhörigvårdaren inte vågar släppa taget under korttidsboendet utan besöker ofta personen med demens för att se hur omvårdnaden utförs (Gilmour, 2002).

Bristande kommunikation och samarbete kan även visa sig i att vårdpersonal inte involverar anhörigvårdaren då en dement person exempelvis ska flytta från sjukhus till ett permanent boende (Kellett, 1999). Anhörigvårdaren känner också att de inte har någon möjlighet att påverka när personen med demens väl kommit i kontakt med sjukvården. En informant sa:

*”I think they gave up, they just thought well [sigh] but I think if they had had me in that physiotherapy room teaching him to walk, I think it may have been a different story because he trusts me and if he had been walking he could have stayed home, there wasn't any problem there. But still I mean there's nothing I can do about it now, this is the situation and this is where he's going to be [long pause]”* (Kellett, 1999, s. 1477).

Besluten fattas då av sjukvårdspersonalen utan att anhörigvårdaren får möjlighet att komma med synpunkter (Kellett, 1999; Gilmour, 2002). En annan aspekt på bristande kommunikation är att anhörigvårdaren upplever det som att vårdpersonal informerar om demensdiagnosen, men sedan inte följer upp informationen. De lämnar det åt vårdaren

själv att ta in och bearbeta diagnosbeskedet och sedan försöka ta reda på var det kan finnas ytterligare stöd och information att få (Zhan, 2004).

Anhörigvårdare till äldre invandrade personer med demensdiagnos beskriver att denne inte får komma till boende eller få hjälp och stöd av specialister inom demensområdet eftersom personen med demens inte talar språket i landet (Zhan, 2004). Det visar sig att anhörigvårdare får klara omvårdnaden själva, de upplever inte att de får stöd eller information av sjukvårdspersonal om hur de ska ta hand om personen med demens utan får lära sig efter hand. De uttrycker även önskemål om mer stöd från kommuner och landsting, såväl ekonomiskt stöd som mer information om var de kan vända sig för att få hjälp och stöd (Park, et. al., 2004).

Anhörigvårdarens förväntningar på vårdkvaliteten påverkar också om de kan tänka sig att placera en närstående med demens på ett permanent boende. Om anhörigvårdaren inte tror att vården kommer att vara av god kvalitet är de tveksamma till att flytta sin närstående till ett boende (Chiu, et. al., 2001; Hagen, 2001).

## **Sammanfattning**

Att vårda en person med demenssjukdom är påfrestande. Anhörigvårdarna upplever en känslomässigt omvälvande situation. De får ta på sig nya roller gentemot både personen med demens och omvärlden, dessutom ta över flera funktioner som de tidigare inte behövt göra. Anhörigvårdare känner sig även utlämnade vid kontakter med vårdpersonal, då de inte längre har huvudansvaret för omvårdnaden för personen med demens. Alla dessa aspekter av anhörigvårdandet ger upphov till flera känslor, de flesta negativa. De upplevda känslorna kan vara oro, frustration eller skam och skuld. Dock finns det ljuspunkter så som ett gott samarbete med vårdpersonal, exempelvis på korttidsboende eller sjukhus. Att vårda en maka eller förälder är ett sätt att ge tillbaka för de ljusa stunder man fått tillsammans genom åren trots alla svårigheter som anhörigvårdandet innebär.



# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Avsikten med en litteraturöversikt är att skapa sig en fördjupad kunskap om ett specifikt omvårdnadsvetenskapligt ämne. I och med detta identifieras vita fläckar i den tidigare forskningen vilket sedermera kan bli underlag för vidare utredning. Svagheten med litteraturöversikter är att underlaget kan bli begränsat, genom ett för litet eller selektivt urval av forskning. Selektivt urval kan komma sig ur att endast vetenskapliga studier som visar en sida av forskningsläget väljs eller att studierna kommer från ett begränsat geografiskt område (Friberg, 2006). Detta kan ses i denna litteraturöversikt då ingen forskning utförd i Afrika eller Sydamerika har påträffats, vilket innebär att materialets generaliserbarhet är begränsad. Flera av studierna är dessutom gjorda i kulturer vitt skilda från den svenska, vilket kan innebära att de kan vara svåra att applicera på svenska förhållanden.

Intentionen med denna litteraturöversikt var ta reda på hur anhängvårdare till personer med demens upplever sin situation. Detta hade även kunnat utföras genom andra metoder så som intervjuer med anhängvårdare, något som kräver en större förståelse för det som ska undersökas. Litteraturöversikten ger en sådan god förståelse för ett tidigare okänt ämnesområde. Att genomföra en intervjustudie med anhängvårdaren skulle vara mycket tidskrävande då det krävs ett omfattande arbete att nå tänkbara informanter. Dessutom kan det anses som oetiskt att söka upp anhängvårdare till personer med demenssjukdom, inom ramen för en C-uppsats, då de befinner sig i en svår situation.

CINAHL är en heltäckande databas för omvårdnadsforskning och det var där primärsökningen förlades. Då första sökningen gav upphov till ett flertal relevanta träffar ansågs vidare sökning i ytterligare databaser inte nödvändigt. Att genomföra en litteraturöversikt inom området anhängvårdarens upplevelse av att vårda en person med demens är en lämplig metod för att skapa sig en grundläggande bild av deras upplevelse. Analysen av materialet skedde separat och jämfördes sedan, funna teman diskuterades sinsemellan för att minska risken för eventuella missförstånd av materialet. Att se materialet förutsättningslöst, men att ändå vara medveten om sina förutfattade meningar är viktigt för att undvika påverkan i litteraturöversiktens resultat. Det tar lång tid att öva upp förmågan till förutsättningslöst granskande av forskningsmaterial, erfarenhet som saknas hos författarna till denna litteraturöversikt. Citat ur materialet används i resultatredovisningen för att förstärka de funna temana och underlätta förståelsen (Polit & Beck, 2008; Patton, 1999).

I Sverige och i vissa delar av västvärlden är det vanligt med etiska kommittéer, vilka granskar och godkänner studierna innan de genomförs, för att säkerställa deltagarnas säkerhet (Medicinska Forskningsrådet, 2000). För att få ett internationellt perspektiv på litteraturöversikten kunde det svenska förfarandet inte tillgodoses, då det exempelvis i vissa asiatiska kulturer är det vanligt med enbart muntligt informerat samtycke. I bland annat Sverige bör deltagarna ge både sitt muntliga och skriftliga samtycke, utöver

granskningen av de etiska kommittéerna (Medicinska Forskningsrådet, 2000). Då det bedömdes som intressant att undersöka forskning från många delar av världen inkluderades studier vilka hade ett etiskt resonemang, men som enbart hade ett muntligt godkännande av deltagarna. Enligt Yamamoto-Mitani, et. al. (2000), är detta ett normalt förfarande i Japan, något som även verkar underförstått i studier gjorda i andra delar av Asien.

## Resultatdiskussion

Studierna i denna litteraturöversikt kommer från flera olika världsdelar men en viss övervikt av asiatisk forskning ses i materialet, speciellt av den forskning som bedrivits på senare år. Som tidigare sagts kommer antalet personer med demens att öka under de närmsta åren, och då speciellt i utvecklingsländerna i Asien, vilka har haft en god tillväxt, en ökad levnadsstandard och därmed ökad livslängd (Ferri, et. al., 2005). Att forskningen på ett så åldersrelaterat ämne som demenssjukdom då ökar i dessa delar av världen är inte utan anledning. Då de kulturella och religiösa förutsättningarna ser annorlunda ut i Asien går forskningen som tidigare utförts i ett västerländskt sammanhang inte att applicera där utan hänsynstagande. Detta är viktigt för att säkerställa ett gott omhändertagande av personer med demenssjukdom och deras närstående även i dessa delar av världen.

Ett av de underteman som framtagits i denna litteraturöversikt är ”utökat behov av stöd och hjälp”. Anhörigvårdaren får under sjukdomens gång ta över allt mer av ansvaret för personen med demens. Detta visar sig bland annat i ett allt ökande behov av hjälp med hygien och att ha uppsikt över personen med demens för att undvika skador eller fall. Det understryks också vikten av att i möjligaste mån försöka leva ett så normalt liv som möjligt. Samtidigt som anhörigvårdaren alltmer får ta över ansvaret för personen med demens liv är det fortfarande viktigt, för vårdaren, att personen med demens får behålla sin värdighet (Jansson, et. al., 2001). Detta stöds av Mok, et. al (2007) där personer med demens, och deras närstående, påtalar vikten av att fortsätta leva sina liv såsom de var tidigare. Exempel på detta var att försöka hålla hjärnan igång, skriva ner saker för att inte glömma dem och bibehålla sina tidigare rutiner. Dessa båda studier visar från något olika perspektiv att det är viktigt att, i möjligaste mån, fortsätta att leva som före demensdiagnosen. Både anhörigvårdaren och personen med demens upplever att det ger en ökad livskvalitet.

I studierna som ligger till grund för denna litteraturöversikt framkommer det att anhörigvårdare i stora delar av världen känner oro och osäkerhet över sin och personen med demens situation (Gilmour, 2002; Jansson, et. al., 2001; Lau, et. al., 2008). I de asiatiska länderna kan det ytterligare kompliceras av den kulturella synen på demens, som där kan ses som en ”skamlig sjukdom” då den berör sinnet, själen (Shih, 1996). Belastningen för anhörigvårdaren i ett sådant sammanhang kan antas öka då de inte kan dela sin oro med vänner och närstående, eftersom de inte vill avslöja hur situationen är. Att inte låta personen med demens tappa ansikten för omvärlden blir ett heltidsprojekt. Det är då viktigt att som sjuksköterska vara medveten om denna situation och försöka att ge de anhöriga en möjlighet att få att tala ut. Även i andra kulturer än den asiatiska kan det antas att anhörigvårdare inte alltid har så många andra att vända sig till och demenssjukdom kan vara en svår sjukdom att prata om (Iliffe, et. al., 2005). Om anhörigvårdaren då bli väl bemött inom sjukvården kan det göra belastningen mindre, om än bara för en stund. Todres, et. al. (2007) tar upp vikten av att se hela bilden, inte bara stirra sig blind på den



påtagliga, fysiska sjukdomen eller åkomsten. Genom livsvärldsperspektivet, genom att beakta det unika i varje situation och livsöde kan sjuksköterskor hjälpa anhängigvårdare att kunna släppa taget om omvårdnaden, och lita på att personen med demens blir väl omhändertagen av sjukvården.

Det funna temat "samarbete" visar på vikten av att kommunikationen fungerar mellan anhängigvårdaren och vårdpersonalen (Lau, et. al., 2008). Om anhängigvårdaren känner förtroende för vårdpersonalen underlättar det situationen för vårdaren, oavsett om personen med demens bor på ett demensboende eller nyttjar korttidsvård. Det är först när detta förtroende har etablerats som anhängigvårdaren känner att de kan överlämna ansvaret för vården till vårdpersonalen (Gilmour, 2002). Att kommunikationen fungerar även mellan vårdpersonal och boende inom äldreomsorgen påvisas av Westin och Danielsson (2007). De boendes hälsa påverkades av hur de kände sig bekräftade och sedda som människor. De boende på det särskilda boendet var inte diagnostiserade med demens, men även personer med demens känner ett behov av att bli sedda och bekräftade (Almberg & Jansson, 2002). Andra studier (Clare, et. al., 2008; Hansebo & Kihlgren, 2002) visar också hur avgörande personalens beteende är för hur personen med demens mår och uppträder. Temat "kontakt med vårdpersonal" visar på hur de närstående utvärderar vården, exempelvis på korttidsboende, utifrån hur personen med demens betar sig exempelvis om personen med demens var glad och nöjd (Lau, et. al., 2008). Om anhängigvårdaren känner förtroende för vårdpersonalen och upplever att personen med demens får god vård, kan de släppa ansvaret, och använda korttidsplaceringen till att hämta krafter, vilka de behöver när personen med demens kommer hem igen. En viktig del av att etablera detta förtroende är att vårdpersonalen drar nytta av anhängigvårdarens erfarenheter och kunskaper (Gilmour, 2002).

Att vara anhängigvårdare eller professionell vårdare till en person med demens är att försöka förstå hur han eller hon upplever det, något som kan vara mycket svårt. Det finns ingen mall för hur de känslouttryck som personen med demens uttrycker ska tolkas, så som ögonkontakt och verbala uttryck och att vårda genom tolkningar är svårt (Norberg & Zingmark, 2002). Ju längre tid anhängigvårdaren hade vårdat personen med demens, desto säkrare på sin roll som vårdare blir han eller hon (Yamamoto-Mitani, et. al., 2003). Detta kan tänkas bero på att anhängigvårdaren lär känna väsentliga verbala och kroppsliga mönster för kommunikation som personen med demens använder sig av. Att vårda en person med demens gör att vårdaren utgår från sig själv, utgår från hur man själv placerar sig i världen. Att förstå sammanhanget som personen befinner sig för att kunna förstå honom eller henne. Alla detaljer kring vårdandet har olika mening beroende på hur de passar in i vårt liv där vi befinner oss just för tillfället (Todres, et. al., 2007). Som anhängigvårdare i hemmet så finns det kanske ingen tid för reflektion eftersom omvårdnaden är så tids- och energikrävande. När personen med demens flyttar till särskilt boende finns inte längre han eller hon i anhängigvårdarens absoluta närhet hela tiden, det ger tid till funderingar på hur livet såg ut innan demenssjukdomen (Moyle et. al., 2002).

## Konklusion

Denna litteraturöversikt om hur anhängigvårdare upplever sin situation visar på att de upplever att deras liv förändras i grunden. De får ta ett större ansvar för personen med demens, både vad det gäller hushållssysslor och kontakter med omvärlden. En person med demens förändras ofta personlighetsmässigt och försämras kognitivt. Vilket gör att

anhörigvårdaren lägger mycket tid åt att skydda och övervaka personen med demens. Detta innebär att anhörigvårdaren aldrig kan koppla av från sitt arbete som anhörigvårdare och ger upphov till känslor så som oro, ilska, frustration och skuldkänslor om att inte räcka till. Om samarbetet mellan hälso- och sjukvårdspersonal vilka anhörigvårdaren kommer i kontakt med fungerar väl, så underlättar detta anhörigvårdarens situation.

Genom att inkludera anhörigvårdare i omvårdnaden av personen med demens, oavsett om det är på sjukhus, korttidsboende eller hemvård ger vinster för både anhörigvårdare, personer med demens och sjuksköterskor. För anhörigvårdare innebär det att de känner trygghet i att personen med demens blir väl omhändertagen och därför kan släppa taget om den dagliga omvårdnaden och få tid till att leva sitt eget liv. Personer med demens kan antas få en bättre vård om samarbetet mellan anhörigvårdare och vårdpersonal fungerar, då en högre kontinuitet i vården kan uppnås. Att se till anhörigvårdarens situation och livsvärld som sjuksköterska gör att han eller hon kan sätta sig in i hur det upplevs att vara anhörigvårdare i högre grad. En sådan förståelse av anhörigvårdarens livsvärld kan underlätta kommunikationen sjuksköterskor och anhörigvårdare emellan.

Förhoppningen är att denna litteraturöversikt ska bidra till förståelsen för anhörigvårdarens situation hos sjuksköterskor. Vid kontakter med personer med demens går kontakten ofta via anhörigvårdaren. Denna översikt har visat att anhörigvårdare kan uppleva sig som exkluderade i vården av personen med demens. Genom att se anhörigvårdaren som en enskild individ, med ett eget liv fullt med erfarenheter och kunskaper bekräftas anhörigvårdaren av vårdpersonalen. Då anhörigvårdaren ofta är en viktig del av personen med demens livsvärld och sammanhang, behöver sjuksköterskor möta anhörigvårdare på flera plan för att kunna ta väl hand om personer med demens.

## REFERENSLISTA

- Ahlberg, A. (1951). *Humanismen – historiska perspektiv och aktuella synpunkter*. Stockholm: Sveriges kyrkliga studie-förlag
- Almberg, B., & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I: A. K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. (sid. 61-81). Lund: Studentlitteratur
- Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799
- Bibeln*. (1999). Libris: Örebro
- Chiu, L., Shyu, W-C., Liu, Y-H., Wang, S-P., & Chang, T-P. (2001). Factors determining the attitudes of family caregivers of dementia patients toward nursing home placement in Taiwan: Comparisons between urban and semiurban areas. *Public Health Nursing*, 18(4), 281-291
- Chiu, L., Tang, K-Y., Liu, Y-H., Shyu, W-C., & Chang, T-P. (1999). Cost comparisons between family-based care and nursing home care for dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 1005-1012
- Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C., & Downs, M. (2008). "I don't do like I used to do": A grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long term care. *Social Science & Medicine*, 66, 2366-2377
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Edberg, A. K. (red.). (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur
- Edvardsson, J. D., Sandman, P-O., & Rasmussen, B. H. (2003). Meanings of giving touch in the care of older patients: Becoming a valuable person and professional. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 601-609
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., et. al. (2005). Global prevalence of dementia: A delphi consensus study. *Lancet*, 366, 2112-2117
- Fortinsky, R. H., Kercher, K., & Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health*, 6(2), 153-160
- Friberg, F., (red.). (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

- Gaunt, D., Öhlander, M., & Schwarz, R. (1993). *Demenser och demensvård: Medicinska, sociala och kulturella aspekter*. Stockholm: Liber Utbildning AB
- Gilmour, J. A. (2002). Dis/integrated care: Family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing*, 39(6), 546-553
- Granheim U. H. & Jansson L. (2006). The meaning of living with dementia and disturbing behaviour as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing* 15, 1397–1403
- Hagen, B. (2001). Nursing home placement: Factors affecting caregivers' decisions to place family members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(2), 44-53
- Hansebo, G., & Kihlgren, M. (2002). Carer' interactions with patients suffering from severe dementia: A difficult balance to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 225-236
- Hansen, E. C., Hughes, C., Routley, G., & Robinson, A. L. (2008). General practitioners' experiences and understandings of diagnosing dementia: Factors impacting on early diagnosis. *Social Science & Medicine*, 67, 1776-1783
- Hanssen, I. (2007). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle*. Lund: Studentlitteratur
- Holroyd, E., Yue-kuen, C., Sau-wai, C., Fung-shan, L., & Wai-wan, W. (1998). A Chinese cultural perspective of nursing care behaviours in an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1289-1294
- Hong, G-R. S., & Kim, H. (2008). Family caregiver burden by relationship to care recipient with dementia in Korea. *Geriatric Nursing*, 29(4), 267-274
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad från WWW 2009-05-11, <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>
- Iliffe, S., De Lepeleire, J., van Hout, H., Kenny, G., Lewis, A., Vernooij-Dassen, M., et. al. (2005). Understanding obstacles to the recognition of and response to dementia in different European countries: A modified focus group approach using multinational, multi-disciplinary expert groups. *Aging & Mental Health*, 9(1), 1-6
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2005). *Grundläggande omvårdnad 1*. Liber: Stockholm
- Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 804-812
- Kellett, U, M. (1999). Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1474-1481

- Larsson, M., & Rundgren, Å. (2003). *Geriatriska sjukdomar*. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur
- Lau, W-Y. A., Shyu, Y-I. L., Lin, L-C., & Yang, P-S. (2008). Institutionalized elders with dementia: Collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 482-490
- Medicinska Forskningsrådet. (2000). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning - Forskningsetisk policy och organisation i Sverige 2000*. (MFR Rapport 2). Stockholm: Medicinska Forskningsrådet. Hämtad från WWW 2009-02-15, <http://www.infovoice.se/fou/bok/diverse/etik2000.pdf>
- Mok, E., Lai, C. K. Y., Wong, F. L. F., & Wan, P. (2007). Living with early - stage dementia: The perspective of older chinese people. *Journal of Advanced Nursing*. 59(6), 591-600
- Moyle, W., Edwards, H., & Clinton, M. (2002). Living with loss: Dementia and the family caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(3), 25-31
- Norberg, A., & Zingmark, K. (2002). Att leva med svår demens. I: A. K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. (sid. 28-44). Lund: Studentlitteratur
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457
- Park, M., Butcher, H. K., & Maas, M. L. (2004). A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility. *Research in Nursing & Health*, 27, 345-356
- Patton. M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Services Research*, 34(5 Pt 2), 1189-1208
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research – generating and assessing evidence for nursing practice*. (8<sup>th</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Rahm Hallberg, I. (2002). Att vara vårdare. I: A. K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens*. (sid. 13-27). Lund: Studentlitteratur
- Rundqvist, E. M., & Severinsson, E. I. (1999). Caring relationships with patients suffering from dementia - an interview study. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 800-807
- Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M., & Grafström, M. (2001) Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 25-33
- Shih, F-J. (1996). Concepts related to Chinese patients' perceptions of health, illness and person: Issues of conceptual clarity. *Accident and Emergency Nursing*, 4, 208-215.

- Socialstyrelsen. (2005a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från WWW 2009-02-16, <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D1780CDC-420A-B8B42AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
- Socialstyrelsen. (2005b). *Folkhälsorapport 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Demenssjukdomar* (SBU Rapportnr: 172). Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Hämtad från WWW 2009-02-07, <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Demenssjukdomar/>
- Statistiska Centralbyrån. (2008). *På tal om kvinnor och män*. Statistiska Centralbyrån: Stockholm. Hämtad från WWW 2009-05-06, [http://www.scb.se/statistik/\\_publikationer/LE0202\\_2008A01\\_BR\\_X10BR0801.pdf](http://www.scb.se/statistik/_publikationer/LE0202_2008A01_BR_X10BR0801.pdf)
- Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur
- Todres, L., Galvin, K., & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Health Care and Philosophy, 10*, 53–63
- Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Moniz-Cook, E. D., Woods, R. T., De Lepeleire, J., Leuschner, A., Zanetti, O., et. al. (2005). Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: From awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 377-386
- Wallhagen, M. I., & Yamamoto-Mitani, N. (2006). The meaning of family caregiving in Japan and the United States: A qualitative comparative study. *Journal of Transcultural Nursing, 17*(1), 65-73
- Westin, L., & Danielsson, E. (2007). Encounters in Swedish nursing homes: A hermeneutic study of residents' experiences. *Journal of Advanced Nursing, 60*(2), 172-180
- World Health Organization. (2007). *Mental and Behavioural disorders*. Hämtad från WWW, 2009-02-07 från <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>
- Yamamoto-Mitani, N., Ishigaki, K., Kawahara-Maekawa, N., Kuniyoshi, M., Hayashi, K., Hasegawa, K., et. al. (2003). Factors of positive appraisal of care among Japanese family caregivers of older adults. *Research in Nursing & Health, 26*, 337-350
- Yamamoto-Mitani, N., Tamura, M., Deguchi, Y., Ito, K., & Sugishita, C. (2000). The attitude of Japanese family caregivers toward the elderly with dementia. *International Journal of Nursing Studies, 37*, 415-422
- Zhan, L. (2004). Caring for family members with Alzheimer's disease: Perspectives from Chinese American caregivers. *Journal of Gerontological Nursing, 30*(8), 19-29



# BILAGA 1

No	Författare, år, titel, tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
1	Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Undersöka sambandet mellan upplevd belastning och hälsa samt känsla av sammanhang hos anhörigvårdare vilka vårdade en person med demens i hemmet	Kvantitativ studie. Enkätundersökning med 130 anhörigvårdare	Ett starkt samband mellan den upplevda belastningen och hur anhörigvårdarna skattade sin hälsa
2	Chiu, L., Shyu, W-C., Liu, Y-H., Wang, S-P., & Chang, T-P. (2001). Factors Determining the Attitudes of Family Caregivers of Dementia Patients toward Nursing Home Placement in Taiwan Comparisons between Urban and Semiurban Areas <i>Public Health Nursing</i>	Undersöka vilka faktorer som påverkar anhörigvårdarens inställning till att placera personen med demens på ett demensboende	Kvantitativ studie. 278 anhörigvårdare deltog, de intervjuades via telefon och fyllde i en enkät	Personen med demens upplevda psykiska hälsa var den faktor som i högst grad påverkade anhörigvårdarens inställning till placering på demensboende
3	Gilmour, J. A. (2002). Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Undersöka anhörigvårdare till personer med demens upplevelser av korttidsvård och vilka faktorer som påverkade anhörigvårdarens uppfattning om vården	Kvalitativ studie. 9 anhörigvårdare intervjuades och materialet analyserades enligt Foucault	Att alla anhörigvårdare situation och därmed upplevelse var unik. Vikten av relationen mellan anhörigvårdare och sjuksköterskor på korttidsboendet
4	Hagen, B. (2001). Nursing Home Placement. Factors Affecting Caregivers' Decisions to Place Family Members with Dementia <i>Journal of Gerontological Nursing</i>	En undersökning av de faktorer vilka påverkade beslutsprocessen hos anhörigvårdare gällande placering av en person med demens på ett demensboende	Kvalitativ studie. 5 anhöriga till patienter med demens intervjuades och materialet analyserades enligt Glaser	Beslutet att placera en person med demens på ett boende avgjordes inte enbart av i vilket fysiskt och psykiskt skick den sjuke var i utan i hög grad på hur anhörigvårdarens egen situation såg ut.
5	Hong, G-R. S., & Kim, H. (2008). Family Caregiver Burden by Relationship to Care Recipient with Dementia in Korea <i>Geriatric Nursing</i>	Att se hur sjukdomen yttrar sig hos personer med demens samt se hur anhörigvårdarens situation ser ut. Detta jämförs beroende på vilken relation anhörigvårdaren och den demenssjuke har.	Kvantitativ studie. 157 anhörigvårdare intervjuades med strukturerade frågor.	Makar upplevde högst belastning av anhörigvårdarna samt att de svårast demenssjuka oftast vårdades av svärdöttrar.
6	Jansson, W., Nordberg, G., & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Beskriva vilka sysslor som anhörigvårdare hjälpte de demenssjuka med och på vilket sätt detta gjordes.	Kvalitativ studie. 8 anhörigvårdare observerades under 2 halvdagar och resultaten analyserades med <i>grounded theory</i>	4 teman med 9 kategorier upptäcktes, dessutom belystes osynliga, icke-mätbara delar av omvårdnaden

7	Kellett, U. M. (1999). Transition in care: family carers' experience of nursing home placement <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Undersöka hur familjen upplevde den demenssjukes flytt till demensboende.	Kvalitativ metod. 14 anhängvårdare vars berättelser analyserades med hermeneutisk metod	5 huvuddrag framkom: förlorad kontroll; känsla av skuldkänslor, ledsamhet och lättnad parallellt; känsla av misslyckande, att ha framtvingat ett negativt beslut och känsla av maktlöshet
8	Lau, W-Y. A., Shyu, Y-I. L., Lin, L-C., & Yang, P-S. (2006). Institutionalized elders with dementia: collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Undersöka hur ett produktivt samarbete mellan anhängvårdare till demenssjuka och sjuksköterskor växte fram.	Kvalitativ studie. 11 anhängvårdare till patienter med demens intervjuades och materialet analyserades med <i>grounded theory</i>	Den vanligaste formen av process för att skapa ett samarbete mellan anhängvårdaren och sjukvårdspersonalen är <i>institutionalized social penetration</i>
9	Moyle, W., Edwards, H., & Clinton, M. (2002). Living with Loss: Dementia and the Family Caregiver <i>Australian Journal of Advanced Nursing</i>	Undersökning av hur anhängvårdare till personer med demens upplever det att ha personen boende på demensboende	Kvalitativ studie. Fokusgrupper innehållandes 15 anhängvårdare till personer med demens boendes på demensavdelning	Huvudtemat som framkom var att leva med förlustkänslor. Påfrestningen som anhängvårdaren upplevde fortsatte även efter att personen med demens flyttat till särskilt boende
10	Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Undersöka känslan av belastning som anhängvårdare till personer med demens upplever, följderna anhängvårdarens mentala hälsa har för vårdkvaliteten samt vilka copingstrategier familjerna använder	Kvantitativ studie. 172 anhängvårdare undersöktes med fyra olika frågeformulär	68 % av anhängvårdarna upplevde en hög belastning och 65 % uppvisade depressionssymtom, ingen signifikant skillnad beroende av om patienten bodde i hemmet eller på institution
11	Park, M., Butcher, H. K., & Maas, M. L. (2004). A Thematic Analysis of Korean Family Caregivers' Experiences in Making the Decision to Place a Family Member with Dementia In a Long-Term Care Facility <i>Research in Nursing and Health</i>	En djupgående analys av anhängvårdarens beslut att placera personen med demens på ett demensboende	Kvalitativ studie. 19 anhängvårdare vars intervjuer analyserades med Luborskys metod för tematisk analys	4 teman utkristalliserade sig rörande beslutet att placera en person med demens på ett boende: utmattningssymtom, djup sorg, skadade relationer och oro
12	Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers - Analysis of strain, feelings and coping strategies. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	Att få en djupare förståelse för anhängvårdarens belastning och deras upplevelse av att vara anhängvårdare till en person med demens	Kvalitativ studie. 10 anhängvårdare intervjuades med öppna frågor och svaren tematiserades	6 teman analyserades: demenssymtom, patientens situation, relationen före demensen, anhängvårdarens utmattning, anhängvårdarens känslor och anhängvårdarens copingstrategier
13	Wallhagen, M. I., & Yamamoto-Mitani, N. 2006. The Meaning of Family Caregiving in Japan and the United States: A Qualitative Comparative study <i>Journal of Transcultural Nursing</i>	Undersöka hur kulturella värderingar påverkar innebörden och upplevelsen hos svärdöttrar och döttrar som vårdar äldre personer med demens	7 japanska och 9 amerikanska anhängvårdare intervjuades med semistrukturerade frågor, de analyserades enligt Glasers	3 teman kunde ses i båda kulturerna, fast med olika innebörd. Anhängvård som karriär, anledningar till anhängvård och anhängvård som en fas i livet



14	Yamamoto-Mitani, N., Ishigaki, K., Kawahara-Maekawa, N., Kunyoshi, M., Hayashi, K., Hasegawa, K., & Sugishita, C. (2003). Factors of Positive Appraisal of Care Among Japanese Family Caregiver of Older Adults <i>Research in Nursing &amp; Health</i>	Undersöka positiva värderingar hos japanska anhörigvårdare till demenssjuka	Kvantitativ studie. 337 anhörigvårdare utfrågades via enkät angående positiv utvärdering av omvårdnad (PAC)	Anhörigvårdarens ålder hade signifikant påverkan på känslan av säkerhet i rollen som anhörigvårdare, och att de uppfyller den roll som förväntas av dem
15	Yamamoto-Mitani, N., Tamura, M., Deguch, Y., Ito, K., & Sugishita, C. (2000). The attitude of Japanese family caregivers toward the elderly with dementia <i>International Journal of Nursing Studies</i>	Undersöka anhörigvårdarens attityder gentemot deras äldre närstående med demenssjukdom	Kvantitativ studie. 59 anhörigvårdare undersöktes via en enkät specifikt utvecklad för detta ändamål	Tre olika förhållningssätt och deras inverkan på anhörigvårdarens och den dementes attityd gentemot varandra
16	Zhan, L. (2004). Caring for Family Members with Alzheimer's Disease. Perspectives From Chinese American Caregivers <i>Journal of Gerontological Nursing</i>	Undersöka upplevelserna hos anhörigvårdare som vårdade närstående med Alzheimers sjukdom	4 anhörigvårdare intervjuades och materialet analyserades med <i>grounded theory</i> enligt Glaser.	Svårigheter för invandrare med påföljande språkförbistringar och andra skillnader mellan kinesisk kultur och amerikansk